

Especialización en Sistemas de Salud y Seguridad Social

Trabajo Final Integrador

Autora: Silvia del Rosario Moyano Catureli

APORTES PARA EL DEBATE DE POLÍTICAS DE INCLUSIÓN DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD AL SISTEMA DE SALUD

2007

Citar como: Moyano Caturelli, S. R. (2007). Aportes para el debate de políticas de inclusión de personan con discapacidad al sistema de salud. [Trabajo Final de Especialización, Universidad ISALUD]. RID ISALUD.

INDICE

Presentación-----	pag. 02
Introducción -----	pag. 04
– Objetivo.	
– Unidad de análisis.	
Marco Referencial -----	pag. 07
– Diagnóstico de situación en la Argentina.	
– Caracterización de la población con discapacidad en Argentina.	
Desarrollo -----	pag. 20
– Resultado de análisis.	
Conclusiones -----	pag. 28
Bibliografía -----	pag. 29

PRESENTACIÓN

Vivir con una Discapacidad, es una probabilidad más de la vida de cualquier ser humano, y el medio que nos rodea puede permitirnos desempeñarnos con mayor o menos eficacia. Esto dependerá de las probabilidades que se nos ofrezcan. Por lo tanto se deben compensar las desventajas que produce la discapacidad equiparando las oportunidades con las que tiene el resto de la sociedad, para que, una vez logrado, recién se pueda tener igualdad de oportunidades.

Vale preguntarse si las personas con discapacidad gozan del principio de igualdad consagrado en nuestra Constitución Nacional, ya que además de ser sujetos de los derechos generales gozan de los llamados "Derechos Específicos".

Según la Encuesta Nacional de Personas con Discapacidad (ENDI) realizada en el período 2002-2003, que tuvo por objeto cuantificar y caracterizar a las personas con discapacidad en lo que concierne al desenvolvimiento de la vida cotidiana dentro del entorno físico y social, dio como resultado alrededor del 7,1 % de la población total de la Argentina que padece algún tipo de discapacidad.

Las leyes que establecieron un Sistema de Protección Integral de las Personas con Discapacidad tuvieron y tienen por finalidad promover acciones por parte de las autoridades públicas y privadas para neutralizar las desventajas que provoca la discapacidad.

Debemos aspirar a un mundo de inclusión. Para eso resulta necesario generar muchos cambios. Un cambio cultural que nos lleve a una sociedad responsable donde respetemos la diversidad, la implementación de políticas públicas por parte de los Organismos Estatales y el cumplimiento de las Leyes específicas, entre otros.

En la actualidad el sector Salud ha asumido la responsabilidad de asignar recursos destinados a la equiparación de oportunidades para las personas con discapacidad.

Las obras sociales afrontan los costos de un conjunto de prestaciones básicas que incluyen prácticas propias del sector salud y también otras de tipo educativas y sociales. La certificación de la discapacidad es uno de los requisitos para la obtención de beneficios otorgados por la Ley, a través del Certificado de Discapacidad, el cuál ha aumentado su demanda considerablemente desde el año 2003.

Este trabajo describe epidemiológicamente una muestra de pacientes pediátricos que concurren al Servicio Nacional de Rehabilitación a solicitar el Certificado de Discapacidad,

analizando su sistema de cobertura ya que es el primer sector comprometido para la reducción de las desventajas. Además toda persona que tiene problemas funcionales que comprometen su integración social presentan una deficiencia que requiere prioritariamente de la intervención del sector Salud y dentro de él Rehabilitación, y así poder recibir educación e insertarse laboralmente.

1. INTRODUCCIÓN

Los trastornos del desarrollo constituyen un grupo numeroso e importante de problemas pediátricos, entre los que se encuentran los retrasos del lenguaje, retraso mental, hipoacusias, trastornos visuales, etc. Tanto desde el punto de vista de los padres, como de los integrantes del equipo de salud y los docentes, el interés y la importancia dada a este grupo de problemas es creciente (1)(2)(3). También se acrecienta su importancia debido a su prevalencia relativa entre los problemas de salud infantil, al punto de que forman parte del grupo de trastornos denominados "la nueva morbilidad".

La enorme mayoría de estos problemas de desarrollo pueden ser causa de discapacidad en la etapa escolar, sin embargo en los primeros años de vida sólo pueden detectarse por el retraso en la adquisición de pautas madurativas esperables para su edad cronológica. En ésta etapa son diagnosticados como "retraso madurativo", terminología que abarca una gran cantidad de patologías y que en realidad pone de manifiesto la dificultad de caracterizar el diagnóstico de la enfermedad en los primeros años de vida (4). Muchas de las pruebas empleadas para llegar al diagnóstico son de origen extranjero y no se encuentran estandarizadas en nuestro país (5)(6)(7)(8)(9)(10)(11).

En la actualidad los niños con "retraso madurativo" son estudiados con diferentes exámenes complementarios y los enfoques empleados para llegar al diagnóstico son también variables, dependiendo entre otras cosas de la especialidad del médico tratante. Muchos de los estudios empleados para el diagnóstico de éstas patologías son costosos y además de difícil acceso, debido a que se realizan en muy pocos centros de atención, en general de alta complejidad (por ejemplo estudios genéticos, neurometabólicos, tomografías computadas, etc). Por otra parte, no se conocen normas implementadas en los diferentes servicios de salud que determinen qué tipo de estudios se deberá pedir en cada caso. Además, la formación profesional sobre estos temas es deficitaria en la currícula de los estudios de grado y de postgrado. Estos son algunos de los motivos que probablemente expliquen la disparidad de criterio observada para el diagnóstico del "retraso madurativo".

Por otra parte, el nivel socioeconómico cultural de cada paciente y las diferentes

instituciones que brindan cobertura en nuestro país, determina la variabilidad en el acceso a los prestadores de atención médica. Y dentro de cada sistema de cobertura de salud, las características especiales de cada paciente jugará un papel preponderante en el acceso a centros de atención especializados en una determinada patología. No es difícil imaginar que a medida que se incrementa la inequidad también se extiende la brecha en cuanto a las posibilidades de alcanzar un diagnóstico etiológico. Por este motivo se observa, por un lado niños con retraso mental que han sido estudiados con un número excesivo de exámenes complementarios y por otra parte, niños que luego de fracasar varios años en escuela común pasan a escuelas especiales sin ningún tipo de evaluación ni de intervención terapéutica. Cabe mencionar que según la bibliografía internacional el 85 % de los niños con retraso mental leve pertenecen al grupo de bajo nivel socioeconómico, en los que la falta de estímulo se reconoce como causa determinante (12)(13)(14) . En nuestro país en la ciudad de Buenos Aires la prevalencia de retardo mental es semejante a la observada en otras ciudades del mundo (1.3%) (12)(15). Sin embargo, en un estudio realizado en el Hospital Garrahan en población de riesgo con la finalidad de validar la Prueba Nacional de Pesquisa de Trastornos del Desarrollo Psicomotor en niños menores de seis años, la frecuencia observada de retardo mental es bastante más elevada (12%) y factible de ser usada en atención primaria debido a su bajo costo y al corto tiempo requerido para su aplicación (16). Sin embargo, no existe un programa para su aplicación a nivel nacional, como tampoco se conocen los costos de su aplicación y del diagnóstico y tratamiento de niños con retraso madurativo (16).

La detección temprana y consecuentemente el diagnóstico y tratamiento adecuado de estos problemas permite en algunos casos disminuir su número y en otros mejora sustancialmente su evolución, o reduce el número de niños que requieren institucionalización y permite que los padres reciban la información correcta acerca del problema de su hijo, con los beneficios que esto implica para la familia, por ejemplo, a través del consejo genético (17).

1.1 OBJETIVOS.

- Contribuir al debate sobre las políticas para la inclusión plena de las personas con discapacidad en la sociedad.
- Describir epidemiológicamente la característica de una muestra de pacientes pediátricos que concurren a solicitar el Certificado de Discapacidad al Servicio Nacional de Rehabilitación.

1.2 METODOLOGÍA.

- Se evaluaron los datos documentados en un trabajo de campo, realizado durante un período de 6 meses en el año 2002.
- Los pacientes que participaron concurrieron espontáneamente con la finalidad de obtener el Certificado de Discapacidad.
- La mayoría de los pacientes procedían de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires y del conurbano bonaerense.
- Se incluyeron a todos los pacientes menores de 15 años que por su patología requerían la certificación de la discapacidad por cumplir con las características secuelas y que generen déficit de su funcionalidad con respecto a otro individuo de la misma edad y sexo.

Universo de estudio: 600 casos

Fuente de datos: Una encuesta.

Tipo de estudio: epidemiológico, analítico y descriptivo.

Variables: Edad, sexo, institución de salud que brindó cobertura, centro de atención donde se realiza el diagnóstico y tratamiento.

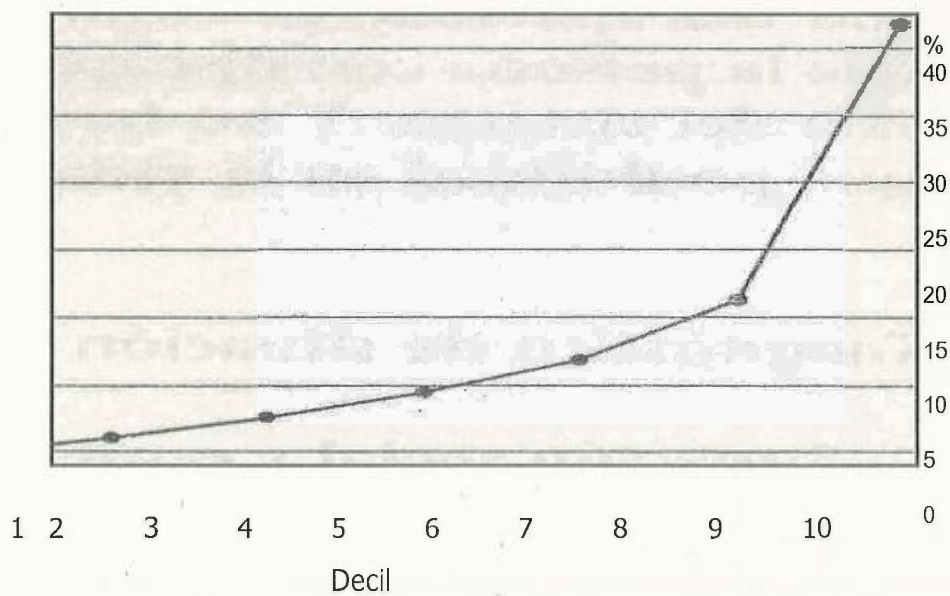
2. MARCO REFERENCIAL. Diagnóstico de situación en la Argentina.

2.1. Situación social y económica.

El sector salud debe superar en la Argentina una severa crisis de gestión. Debe conformar, al mismo tiempo, un sistema que permita disminuir y, finalmente eliminar, las brechas que existen entre los distintos sectores socio-económicos de la población (diferencias geográficas, económicas, sociales y educativas y de género).

Si se observa la distribución del ingreso individual, que afecta directamente la situación de salud y el acceso y utilización de los servicios de salud, se destaca que el decil de población más pobre tiene una participación del 1.4% en le total de ingresos, mientras que el decil más rico tiene una participación del 36.8% (26.3 veces más ingreso) como lo muestra la figura 1.

Figura 1. Distribución del Ingreso Individual.



Fuente: INDEC, Encuesta Permanente de Hogares Continua. 2003.

Si se observa la distribución del ingreso *per capita* familiar, la situación no mejora mucho; 2.6% y 29.6% respectivamente

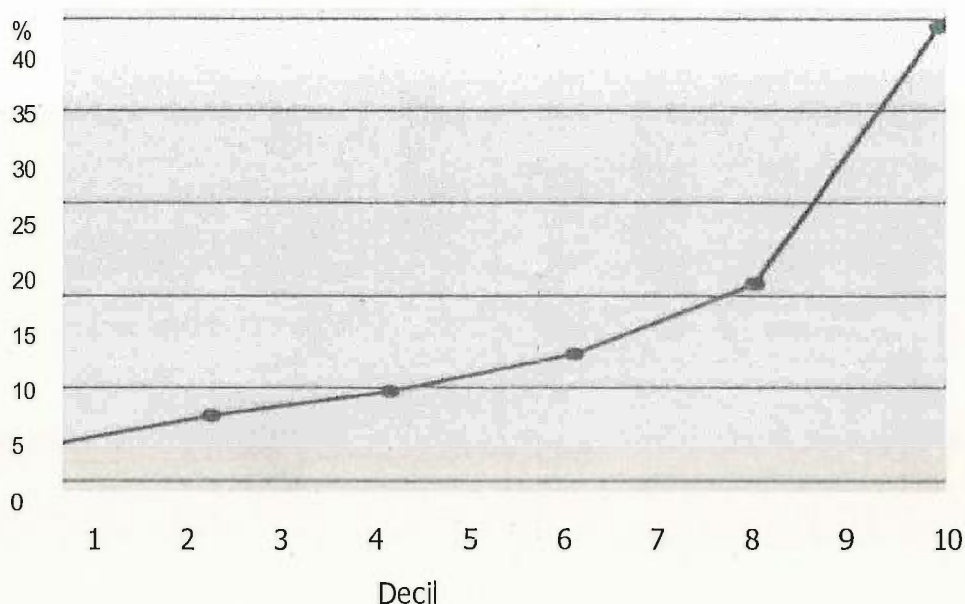


Figura 2. Porcentaje del Ingreso por Grupo Familiar.
Fuente: INDEC, Encuesta Permanente de Hogares Continua. 2003.

Esta diferencia impacta de diversas maneras en la situación de salud, provocando diferentes necesidades de servicios, polarización epidemiológica, diferentes factores de riesgo, distintas causas de morbilidad y de mortalidad

La incidencia de la pobreza en la población total del país aumentó del 26%, en octubre de 1998, a 47.8% en octubre de 2003. El incremento de la indigencia fue, para las mismas fechas, del 6,9% al 27,7%, como se observa en la figura 3.

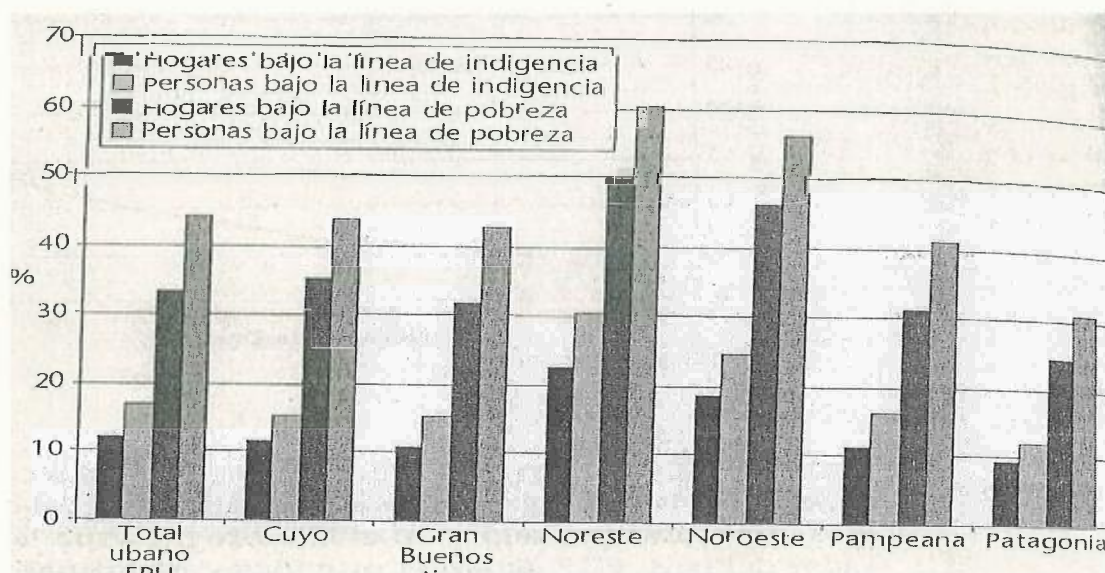


Figura 3. Incidencia de la Pobreza e Indigencia en el total urbano y por Región Estadística.
Fuente: INDEC, Encuesta Permanente de Hogares Continua. 2004.

El panorama es aún más desigual cuando se analizan estas tasas por regiones: el Noreste presenta las tasas más elevadas del país, y 17 de las 24 provincias argentinas presentan tasas de pobreza superiores al promedio nacional.

Estas cifras de **pobreza** e indigencia se relacionan con los índices de desempleo y subempleo que la Argentina ha venido experimentando en los últimos años: más de la mitad de la población de los conglomerados urbanos carece de empleo, y esto tiene los consecuentes efectos en educación, consumo, acceso a los servicios, ausencia de cobertura de salud, etcétera.

En cuanto al **analfabetismo**, también se encuentran diferencias marcadas entre las regiones geográficas, pero se mantiene el rasgo común de un mayor porcentaje en las mujeres y creciente por grupo de edad. El analfabetismo femenino tiene un efecto importante en la situación de salud de otros grupos (hombres y niños), ya que usualmente son las mujeres quienes, por razones culturales, laborales o sociales, se encargan de la alimentación familiar y del cuidado de su salud.

Las diferencias regionales exigen la implementación de **políticas diferenciales** en materia alimentaria, sanitaria, educativa y de seguridad social. Para revertir la inequidad del sistema, es necesario brindar acceso al sistema, y no simplemente aumentar la inversión en salud.

En nuestro país se sancionó:

La ley 22.431 (16/3/1981) Protección Integral a la Persona con Discapacidad, se refiere a la rehabilitación integral, y la entiende como el desarrollo de las capacidades de la persona discapacitada. Originariamente, esta ley tenía el espíritu de la equidad como fundamento de la organización de los servicios que cubren las reales necesidades de las personas con discapacidad, y otorgaba al Estado la responsabilidad primaria para la implementación de todos aquellos servicios que pudieran no existir. Sin embargo, a pesar de lo establecido en esta ley, los hospitales no ofrecen servicios de rehabilitación y, cuando se solicita información al respecto, con enorme frecuencia se la confunde con los servicios de kinesiología. Ningún hospital general en el ámbito de la Ciudad de Buenos Aires, tiene en su plantilla un médico especialista en la materia, aunque el Ministerio de Salud de la Nación reconociera la especialidad de medicina física y rehabilitación en el año 1972.

La Ley 24.901 (5/11/1997) Sistema de Prestaciones Básicas en Habilitación y Rehabilitación de la Persona con Discapacidad, especifica que "se entiende por prestaciones de rehabilitación a aquellas que mediante el desarrollo de un proceso continuo y coordinado de metodologías y técnicas específicas, instrumentado por un equipo multidisciplinario, tiene por objeto la adquisición y/o restauración de aptitudes e intereses para que una persona con discapacidad alcance el nivel psicofísico y social más adecuado para lograr su integración social; a través de la recuperación de todas o la mayor parte posible de las capacidades motoras, sensoriales, mentales y/o viscerales, alteradas total o parcialmente por una o más afecciones, sean estas de origen congénito o adquirido (traumáticas, neurológicas, reumáticas, infecciosas, mixtas o de otra índole), utilizando para ello todos los recursos humanos y técnicos necesarios. En todos los casos se deberá brindar cobertura integral en rehabilitación, cualquiera fuere del tipo y grado de discapacidad, con los recursos humanos, metodologías y técnicas que fuere menester, y por el tiempo y las etapas que cada caso requiera".

Estas leyes obligan a las Obras Sociales a hacerse cargo de todas las acciones preventivas y aquellas requeridas para el diagnóstico, tratamiento y rehabilitación de personas que presentan patologías discapacitantes.

Como se definió en Alma-Ata, **la salud es un derecho humano fundamental**. La Constitución nacional, principal promotora de los derechos de los ciudadanos, tampoco excluye a las personas con discapacidad. En el inciso 23 del arto 75, la Constitución expresa;

"Legislar y promover medidas de acción positiva que garanticen la igualdad real de oportunidades y de trato, y el pleno goce y ejercicio de los derechos reconocidos por esta Constitución y por los tratados internacionales vigentes sobre derechos humanos, en particular respecto de los niños, las mujeres; los ancianos y las personas con discapacidad" Constitución Nacional Argentina.

La salud es un bien jurídico colectivo. Su respeto se obtiene a través de la **prevención**, que es responsabilidad del Estado, y **garantizando el acceso** a las prestaciones y servicios adecuados. Para conseguir un sistema de salud sólido y equitativo es necesaria una real participación ciudadana.

La discapacidad comienza como un problema de salud que, al no obtener

respuesta, se toma un problema social.

Al igual que la educación, la salud no es delegada por las provincias a la nación: si bien la nación cumple funciones normativas en cuanto a la política nacional de salud, las intervenciones particulares quedan a cargo de las provincias.

Si el sistema de salud fuera accesible para la totalidad de la población y fuera el mismo para todos los ciudadanos, no habría lugar a sistemas especiales. La integración de las personas con discapacidad se daría desde el comienzo, y no a partir de que la persona con discapacidad supuestamente "rehabilitada" sale del sistema. Y no hay que olvidar que la discapacidad es una posibilidad en la vida de todas las personas.

Por otra parte, cabe mencionar a las enfermedades crónicas consideradas de elevadísimo costo para cualquier sistema de salud. Por éste motivo, desencadenan una importante falla de mercado observada sobre todo en empresas privadas aseguradoras como es la selección de riesgo. Por lo tanto, muchos pacientes que aportaron durante años a algún sistema prepago, terminan atendiéndose en hospitales públicos cuando padecen enfermedades discapacitantes. En nuestro país existen escasos estudios epidemiológicos realizados sobre bases científicas que especifiquen las características de la población clasificada como discapacitada, cuáles son los parámetros empleados para el diagnóstico de este grupo de patologías, y por lo tanto, tampoco conocemos el verdadero costo, tanto del diagnóstico como del tratamiento requerido para cada una de ellas. Estos pueden ser de utilidad para asumir políticas públicas que tiendan a disminuir las diferencias observadas con respecto a los diferentes prestadores, para colaborar con finalidad exclusivamente asistencial a su adecuado diagnóstico y tratamiento, así también como para simplificar en diferentes instituciones de salud un adecuado cálculo de los costos de cierto número de patologías pediátricas crónicas e invalidantes.

El Sistema de salud en la Argentina por diversos motivos, van desde la imposibilidad de una libre entrada al sistema hasta la información parcializada sobre el estado de salud de la población (no tiene la misma información quién demanda servicios de salud que quién los presta), se podría afirmar que **la salud es un mercado imperfecto**. El sector requiere de la presencia del estado, cuyas funciones de regulación, monitoreo, fiscalización y supervisión deben ejecutarse según la política de salud del Estado y a través de las instituciones que lo comprenden.

Se hace oportuno recordar que la OPS/OMS resumen en once puntos las funciones esenciales de la salud pública (¹ OPS/OMS; "*La salud pública en las Américas*", Publicación Científica y Técnica Nº 589, Washington D.C., 2002, pág. 68.

1. Seguimiento, evaluación y análisis de la situación de salud.
2. Vigilancia de la salud pública, investigación y control de riesgos y daños en salud pública.
3. Promoción de la salud.
4. Participación de los ciudadanos en la salud.
5. Desarrollo de políticas y capacidad institucional de planificación y gestión en materia de salud pública.
6. Fortalecimiento de la capacidad institucional de regulación y fiscalización en materia de salud pública.
7. Evaluación y promoción del acceso equitativo a los servicios de salud individuales y colectivos.
8. Investigación en salud pública.
9. Reducción del impacto de las emergencias y desastres en la salud (OPS/OMS: "*La salud pública en las Américas*", Publicación Científica y Técnica Nº 589, Washington D.C., 2002, pág. 68.

Cotejar las características deseables de un sistema de salud con la realidad de lo que ocurre en nuestro país completa un cuadro alarmante.

Universal

Es paradójico observar que, en la Argentina, un total de 2.176.23 ciudadanos (7,1 % de la población, Encuesta INDEC, ENDI.) está excluido del sistema pues éste no siempre es accesible ni contempla en todos los casos el fenómeno de la discapacidad.

Inclusivo

Las personas con discapacidad no requieren de un sistema particular para su atención, más allá de las instituciones de alta complejidad que demanda el 2% de las personas con discapacidad.

Equitativo

En la Argentina existen subsidios cruzados, y los recursos del sistema no se reparten de manera equitativa: aquellos específicos para discapacidad alcanzan a menos del 2% de las personas con discapacidad.

Eficiente

En nuestro país, el sistema costea prestaciones caras y de bajo impacto, dejando sin financiación aquellas capaces de prevenir y/o reducir el impacto de la discapacidad.

Eficaz

Un sistema eficaz debería lograr la independencia y la integración de las personas con discapacidad, ayudando a su reinserción en su grupo familiar y social. El sistema actual favorece los largos servicios de internación en lugar de un proceso de rehabilitación con principio y fin.

Efectivo

La falta de eficiencia, junto con la falta de eficacia, resultan en la falta de efectividad de nuestro sistema.

Calidad

Mientras no existan normas de fiscalización y de acreditación adecuadas, y personas que las apliquen de manera adecuada, no será posible pretender servicios de calidad.

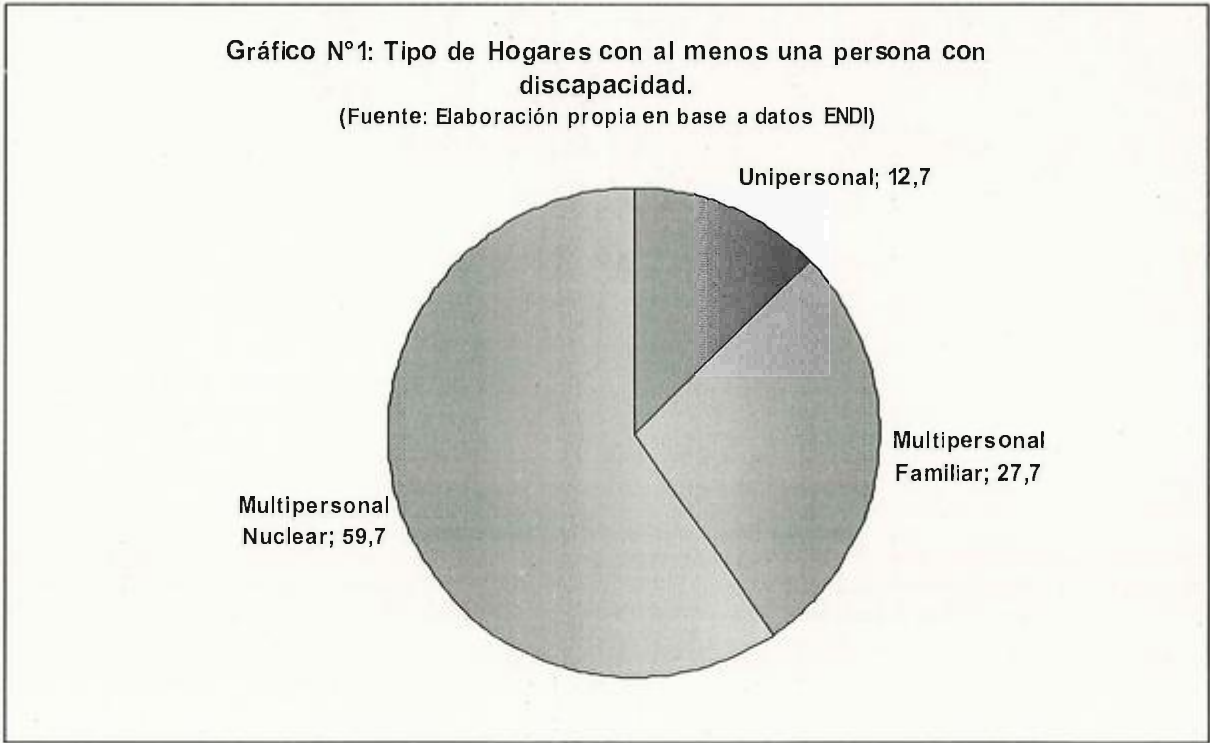
Caracterización de la población con discapacidad en Argentina.

El único instrumento de medición válido tipo encuesta con el que cuenta el país para realizar la caracterización de la población con discapacidad en la Argentina, es la Encuesta Nacional de Discapacidad (ENDI) complementaria al Censo Nacional de Población, Hogares y Viviendas de 2001. Si bien se han realizado estudios particulares, los mismos no poseen la envergadura suficiente para constituirse en datos sólidos y representativos de la realidad nacional de la población objeto.

La ENDI, relevada entre noviembre del 2002 y abril del 2003, es una muestra de alrededor de 67.000 hogares urbanos de todo el país. El universo de la misma es la población residente en localidades de al menos 5.000 habitantes, que representa el 96% de la población urbana del país y el 84% de la población total.

Esta encuesta representa la voluntad del país, de reconocer la importancia de relevar información sobre un grupo poblacional, al que se debe conocer con la finalidad de satisfacer sus necesidades. En cumplimiento de la Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad, la Argentina "asume la responsabilidad final de reunir y difundir información acerca de las condiciones de vida de las personas con discapacidad" (Artículo 13º).

En este sentido, la ENDI arrojó una prevalencia de la población con discapacidad sobre población total del 7.1 % (2.176.123 personas con discapacidad). Asimismo el 20.6 % (1.802.051 hogares) de los hogares insertos en poblaciones de más de 5.000 habitante, albergan al menos una persona con discapacidad.



Siguiendo con la caracterización de la población con discapacidad, se tendrán en cuenta los siguientes factores debido a su importancia en el análisis de dicha problemática:

En primer término, se analizó la composición de los hogares relevados por la encuesta con al menos una persona con discapacidad. El 87.4 % de los mismos son multipersonales (hogares conformados por más de una persona), dentro de los que coexisten hogares nucleares y familiares.

Dichos datos estadísticos motivan la reflexión de que la discapacidad no sólo afecta a la persona que la padece, sino también al menos a 4 personas más, entre familiares y amigos, hecho que representa un mayor grupo de personas afectadas que las 2.176.123 personas con discapacidad.

Esto presenta una relevancia particular al realizar un análisis de género, en donde el grupo que se ve más afectado es el femenino.

Por otro lado, se debe analizar que las jefes/as de hogar con discapacidad representan un número de 655.631 personas, es decir el 43.9% de la población con discapacidad relevada por la ENDI. Por lo tanto, si la gran mayoría de las personas con discapacidad vive en hogares multipersonales (87,4 %) y el 43.9% de esos jefes/as de hogar poseen una discapacidad, se verifica una fragilidad aún mayor de este grupo poblacional. Esta situación de fragilidad debe ser atendida de manera articulada, a fin de poder garantizar un desarrollo pleno de los derechos de estos ciudadanos.

En el gráfico N°1 se observa que el 12.7% de las personas con discapacidad viven en hogares unipersonales, lo cual en el colectivo total, no representaría un prevalencia importante. Ahora bien, si se lo compara con el mismo grupo(hogares unipersonales) de la población total del Censo (4.3%), se puede observar una diferencia significativa en relación a las personas con discapacidad. Una explicación podría darse teniendo en cuenta la estructura etaria de la población con discapacidad, donde el grupo de 65 años y más representa el 39.8 %. Dentro de esta población la situación conyugal preponderante es la de viudez (42,16 %), lo cual explica la diferencia antes mencionada.

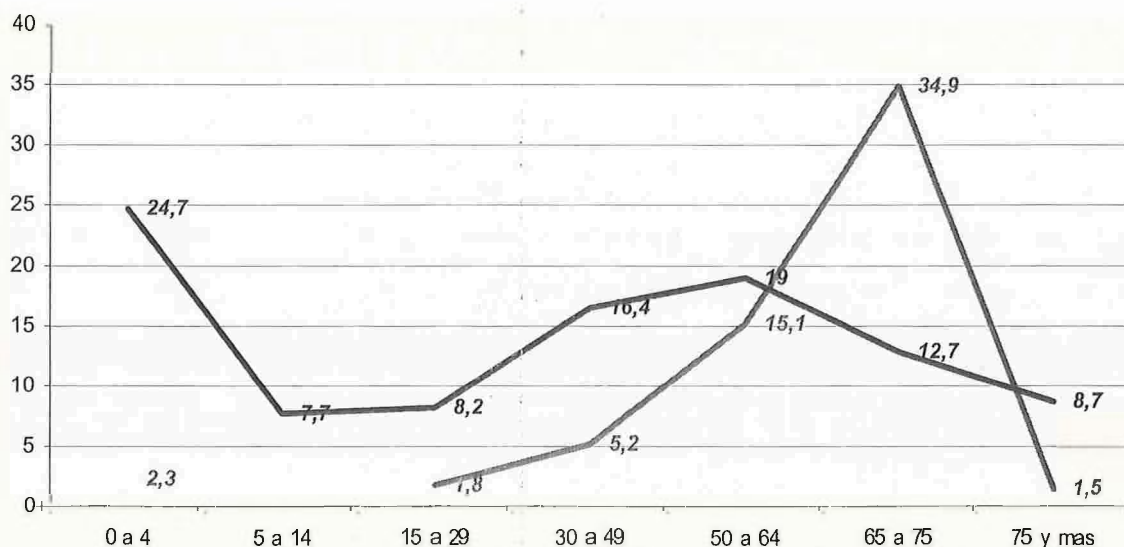


Figura 4. Total de la Población con Discapacidad. Edad de origen de la Primera Discapacidad.
Fuente: Elaboración propia en base a datos ENDI.

En segundo lugar, cabe señalar que otro factor importante para hacer una caracterización de la población con discapacidad, es contemplar la relación entre la edad de origen de la primera discapacidad y la edad actual.

En la Argentina se puede observar que del total de las personas con discapacidad (línea azul), una cuarta parte la ha adquirido antes de los 4 años (24,7 %) y a medida que aumenta la edad de las personas, aumenta la edad de origen de la primera discapacidad. Según la OMS (La Población con Discapacidad en la Argentina. Encuesta Nacional de Personas con Discapacidad. Instituto Nacional de Estadísticas y Censos. Buenos Aires. (2005). Estos índices se producen especialmente cuando la atención materno- infantil y a los adultos mayores ha presentado históricamente resultados deficientes, configurando de este modo los dos extremos de la pirámide poblacional como grupos vulnerables.

Si se concentra el análisis en los adultos mayores (según la línea roja), se evidencia lo antes señalado, resaltando que en las personas que tienen 75 años y más, el 50 % ha adquirido la discapacidad después de los 50 años de edad, lo cual pone de manifiesto el carácter de grupo vulnerable en relación a la adquisición de la discapacidad.

La estructura de edades de la población con discapacidad relevada por el INDEC a través de la ENDI, se encuentra en ascenso hacia las edades mayores, lo cual indica que la discapacidad se adquiere en la evolución del ciclo vital, por diversas causas que en muchos casos son prevenibles, identificando erróneamente el envejecimiento con la discapacidad.

El proceso de envejecimiento demográfico que ha vivido Argentina desde la última mitad del siglo pasado, que afecta principalmente a las mujeres, pone de manifiesto relevancia la especial atención que se debe tener respecto la prevención en las mujeres, especialmente las que viven en hogares unipersonales. La feminización de la población con discapacidad adulta mayor es más acentuada que en el mismo grupo de edad de la población total.

Si tenemos en cuenta el concepto dinámico sobre la discapacidad que se encuentra en la CIF, como la interacción entre los factores de Actividad y Participación junto con los Ambientales, se puede decir que seguramente los primeros se verán restringidos, y en muchos casos los segundos actuarán como barreras.

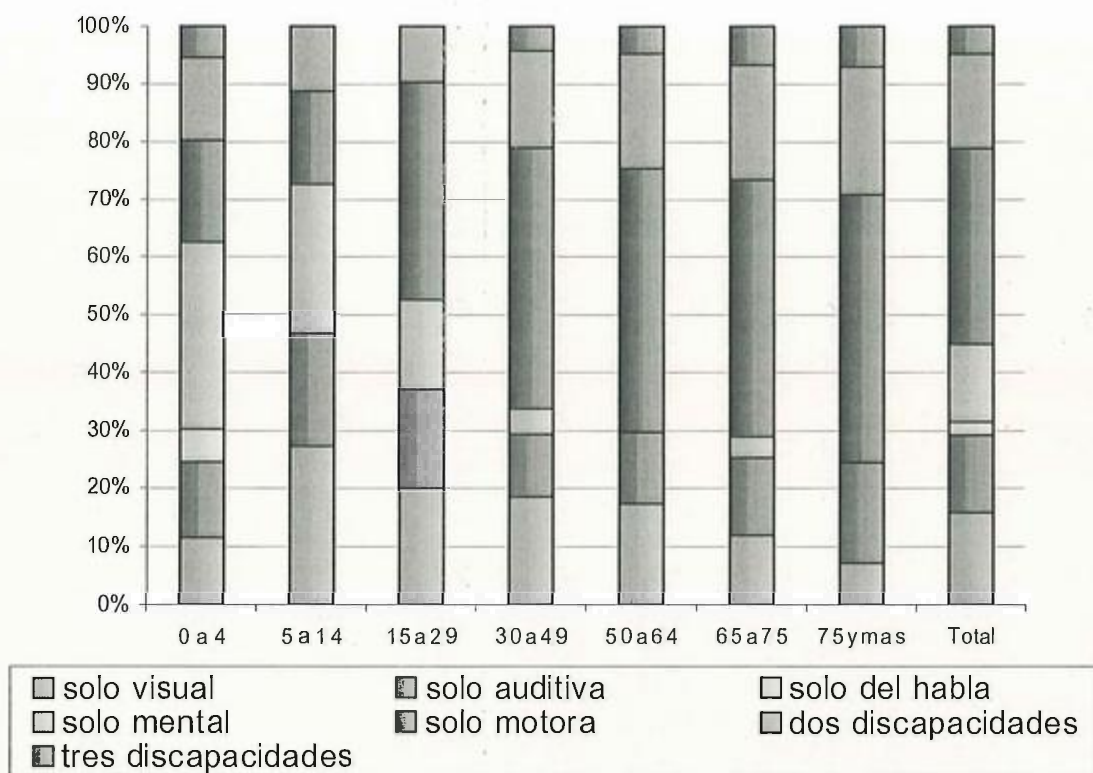


Figura 5. Cantidad y tipo de Discapacidad según edad de origen de la discapacidad.
Fuente: Elaboración propia en base a datos ENDI.

El último factor a tener en cuenta es la cantidad y tipo de discapacidad según la edad de origen de la misma. Las barras apiladas del gráfico de distribución, corresponden al grupo etéreo en el que fue adquirida la discapacidad, discriminando la cantidad de personas que padecen una, dos o tres discapacidades diferentes. Para la población que padece sólo una discapacidad, ésta se encuentra identificada por tipo.

De esta manera, se logra relacionar el tipo de discapacidad con la edad en la que fue adquirida, permitiendo observar la relación existente entre la causa de discapacidad, el tipo y la edad.

La identificación de las principales causas de adquisición de la discapacidad permite analizar el fenómeno complejo de la misma, permitiendo encontrar los lineamientos básicos necesarios para construir acciones coordinadas en prevención de acuerdo a grupos vulnerables.

Se puede observar dentro de los tipos de discapacidad adquiridas en primera instancia que la prevalencia es motora. Dicha observación, ceñida a las causas de origen de la primera discapacidad (12 % corresponde a accidentes), permite concluir que existe una marcada tendencia a que los mismos se traduzcan en secuelas que generan discapacidades motoras, principalmente en los adultos.

En relación a la discapacidad ocasionada por enfermedades (44.7 %), es importante destacar la relación existente entre la edad y el porcentaje de personas que adquieren la discapacidad por dicha causa. Mientras que en el grupo poblacional de 0-14 años la incidencia es del 20.8 %, en el grupo de 65 años y más es del 57.7 %.

Igual incidencia se presenta en el grupo etéreo entre 30 a 49 años, cuya principal causa de discapacidad en primera instancia es la enfermedad (37,8%), mientras que causas de origen prenatal y accidentes alcanzan al 33,7% de esta población. Es importante recordar la vulnerabilidad de este subgrupo dentro del colectivo, frente a las falencias registradas históricamente por el sistema de salud.

Una causa de adquisición de la primera discapacidad importante para las políticas de prevención, es la de origen prenatal (12.8%). Como se muestra en la primera columna, correspondiente a la población de 0 a 4 años, prevalecen discapacidades de tipo mental y visual, relacionadas con dicha causa.

De las 254.497 personas con discapacidad de 0-14 años, en el 37.8% de los casos se declaró que la causa de la enfermedad fue prenatal. Por otro lado, una quinta parte declaró haberla adquirido por enfermedad y el 4.3 % a causa de algún tipo de accidente.

Por último, es importante resaltar la relevancia que posee identificar la composición de los hogares, la edad de adquisición de la discapacidad y la relación entre tipo y causas de la discapacidad, para poder establecer líneas claras de acción en promoción, prevención, atención y rehabilitación de la discapacidad hacia los grupos vulnerables detectados.



3. TRABAJO DE CAMPO.

En el universo de estudio se observa franco predominio del sexo masculino: 347 (57.8 %) (Chi cuadrado: P: 0.001) en comparación con los niños de sexo femenino: 253 (42.2 %).

La distribución por edades se presenta en la tabla I.

EDAD	Nº	%
0.00 – 0.99	34	5.7
1.00 – 1.99	74	12.3
2.00 – 2.99	39	6.5
3.00 – 3.99	64	10.7
4.00 – 4.99	58	9.7
5.00 – 5.99	51	8.5
6.00 – 6.99	37	6.2
7.00 – 7.99	37	6.2
8.00 – 8.99	29	4.8
9.00 – 9.99	36	6.0
10.00 – 10.99	32	5.3
11.00 – 11.99	24	4.0
12.00 – 12.99	14	2.3
13.00 - 13.99	24	4.0
14.00 – 14.99	20	3.3
15.00 – 15.99	27	4.5
Total	600	100.0

Tabla 1. Distribución por edades.
Fuente: Servicio Nacional de Rehabilitación. 2002.

DISCAPACIDAD	N	%
Motora	103	17.2
Mental	172	28.7
Motora y Mental	175	29.2
Visceral	12	2.0
Auditiva	90	15.0
Motora y Mental Auditiva o Visual	16	2.7
Motora, Mental y Visceral	15	2.5
Motora y Visceral	9	1.5
Auditiva Visceral, Mental o Motora	8	1.3
Total	600	100

Tabla 2. Numero de porcentaje de pacientes evaluados según tipo de Discapacidad.

Fuente: Servicio Nacional de Rehabilitación. 2002.

En la Tabla 2 se observa que el grupo de mayor frecuencia es el de discapacidades mentales, aunque en el universo estudiado se encuentran representadas todas las discapacidades. El 62.9 % de las mismas son definidas en un único grupo; ejemplo: "motoras", "mentales"....etc. Mientras que el 37.1 % restante se trata de discapacidades combinadas. Es preciso tener en cuenta que la prevalencia observada en este universo estudiado, depende en gran medida de la formación profesional del médico de la Junta Médica, ya que las citas programadas se realizan teniendo en cuenta los aspectos mencionados.

La cobertura de salud de los pacientes se presenta en la tabla III.

COBERTURA DE SALUD	Nº	%
Obra Social	342	57.0
Prepaga	76	12.7
Htal. Garrahan	18	3.0
Htales. Públicos	123	20.5
Htales. del Interior	8	1.3
Particular	8	1.3
Obra Social + Prepaga ó 2 Obras Sociales	10	1.7
No utiliza ningún sistema ni realiza tratamiento	15	2.5
TOTAL	600	100.0

Tabla 3. Pacientes evaluados según Cobertura de Salud
Fuente: Servicio Nacional de Rehabilitación. 2002.

Se observa que la mayor parte de pacientes del universo de estudio poseen Obra Social o Prepaga, o ambas, constituyendo dicho grupo el 71.4% . En el grupo del Htal. Garrahan también pueden hallarse pacientes con Obra Social, ya que se trata de un Hospital con características diferentes al resto de los Hospitales de la Ciudad de Bs. As., aunque su influencia en esta muestra es escasa ya que se encuentra constituida sólo por el 3%.

Se observó que los pacientes concurrían a diferentes instituciones en búsqueda del diagnóstico de la patología que ocasionaba la discapacidad, muchas veces porque su sistema de cobertura no satisfacía dicha demanda. Además, se interrogó acerca de la institución donde se realizó el diagnóstico, en relación con la que posee el paciente, según su sistema de cobertura.

Quién realiza el Diagnóstico	Instituciones que brindan cobertura								
	Sin Sistema	Obra Social	Prepaga	Htal. Garrahan	Htales Públicos	Htales . Interi or	Cons. Particul	2 O. S. 2 PP	Total
Obras Sociales	2	169	0	0	6	0	1	1	179
Prepagas	0	0	65	0	0	0	0	3	68
Garrahan	4	52	3	17	11	2	3	2	94
Htales .Públicos	9	89	4	0	102	0	0	2	206
Htales Interior	0	4	0	1	1	6	0	0	12
Consult. Particular	0	28	4	0	3	0	4	2	41
Total	15	342	76	18	123	8	8	10	600

Tabla 4. Comparación entre la Institución de salud donde se realizó el diagnóstico y el sistema de cobertura que poseía el paciente.
Fuente: Servicio Nacional de Rehabilitación. 2002.

Como se observa en la tabla IV, de los 342 pacientes que poseen Obra Social, sólo 169 (49%) efectuaron el diagnóstico de la patología de base en la Obra Social. De los restantes de éste grupo, que no efectuaron el diagnóstico en la Obra Social, 145 (42%) lo realizaron en Hospitales públicos, incluyendo el Htal Garrahan (15%). El 8 % obtuvo el diagnóstico en consultorio particular.

En los otros grupos se observa mayor coherencia. Por ejemplo, entre los que poseen Prepaga, el 85% de los pacientes se diagnosticó en consultorios de la Prepaga. El 94% de los que se atendían asiduamente en el Htal. Garrahan, se diagnosticó en dicho Hospital. En el grupo que concurría a Hospitales Públicos, el 82% se diagnosticó en un Htal Público, mientras que el 9% de ese mismo grupo se diagnosticó en el Garrahan, y luego siguió concurriendo para su tratamiento a otro Hospital.

3.1 Sospecha del diagnóstico y Diagnóstico final.

Se interrogó a los padres acerca de la edad en que ellos sospecharon que el niño presentaba un problema y la edad en que un profesional confirma las dudas de los padres y además les explica cuál es el diagnóstico de base, por el cual se certifica la discapacidad. Numerosos trabajos internacionales confirman que el diagnóstico de los problemas mentales suele realizarse cuando el niño ingresa a la escuela. De los estudios mencionados, se destaca en importancia el de J.S. Palfrey (1).

Se seleccionaron los 172 pacientes con discapacidad mental y se observaron los diagnósticos de los mismos: retraso mental, trastorno del lenguaje, trastorno del aprendizaje, autismo, etc. Se comprobó que 34 eran síndromes genéticos y que muchos de ellos habían sido diagnosticados al nacimiento o en los primeros meses de vida por sus estigmas genéticos. Es decir, de los 172 con discapacidad mental se eliminaron 23. En los 149 restantes, se calculó la edad del diagnóstico de la patología de base:

N: 149

Media: 5.40 años

Desvío Standard; 3.13

Error Standard: 0.26

Mediana: 5 años

Rango: 0 a 15 años.

El 59 % de los padres sospecharon que había un problema madurativo antes de los 2 años de edad y el 20 % antes de cumplido el primer año. Los datos estadísticos son los siguientes:

Media: 2.37

DS:2.15

ES: 0.18

Rango: 0 a 12 años.

Se realizó el T-test de ambas medias, existiendo diferencias estadísticamente significativas para ambas muestras (P:0.000).

4. RESULTADO DE ANALISIS.

En la muestra de este trabajo el 69.7 % de los pacientes poseían Obra Social o Prepaga (Obra Social:57%, Prepagas: 12.7%), mientras que en la población general la suma de individuos con Obra Social es de 50.2% y de Prepagas es igual al 7.9% (Encuesta de Desarrollo Social SIEMPRO-INDEC 1999) (41). La población que concurre al Hospital Público es en la población general del 36.3%, mientras que en este trabajo alcanza el 24.8% (incluyendo hospitales del interior y Garrahan).

La proporción de pacientes de Obras Sociales y Prepagas observada en la muestra del SNR es significativamente mayor a la observada en la población general. Este predominio se observa en detrimento de la población de Hospitales Públicos que es significativamente inferior a la observada en la población general (diferencia de proporciones en los tres casos : P: 0,000). Esto probablemente se deba a la presión ejercida para el cumplimiento de prestaciones para discapacitados, según la Ley 24.901, que obliga a las Obras Sociales a otorgar cobertura total. (36) En cambio, aquellos que no poseen cobertura, y que en general son individuos de inferiores recursos económicos y culturales, poseen menor accesibilidad a cualquier beneficio.

Se observó como resultado de la encuesta que muchos pacientes que poseían Obras Sociales no hallaban respuesta con respecto al diagnóstico de la patología de base. Comparando la entidad que brindaba cobertura con la que efectivamente realizaba el diagnóstico, observándose que en general existía coherencia para los Hospitales Públicos y Prepagas, no así para las Obras Sociales, ya que el 51 % de dichos pacientes había realizado el diagnóstico en otra institución. Esta última observación, además de las dificultades que los pacientes han referido acerca de las posibilidades de obtener los diagnósticos en las Obras Sociales, hace pensar en cierta insatisfacción de los mismos acerca de su sistema de cobertura.

El tiempo existente entre la sospecha del problema por parte de los padres y el diagnóstico de discapacidades mentales es de aproximadamente 3 años. Esto es coincidente con lo observado en la bibliografía internacional. (1) Existen evidencias de que se puede mejorar el pronóstico de los pacientes incorporando instrumentos que permitan la detección y diagnóstico temprano de dichas patologías. (17) (18) (19) (20) (21) (22).

Si se toman los diagnósticos etiológicos de síndromes genéticos como medida indirecta de eficiencia de la atención médica, se puede observar que los hospitales públicos realizaron estos diagnósticos a un costo semejante al de las Obras Sociales.

El primer sector comprometido para la reducción de las desventajas es el de Salud: toda persona que tiene problemas funcionales que comprometen su integración social presenta una deficiencia que requiere prioritariamente la intervención del sector Salud y, dentro de él de la rehabilitación.

Si la persona no recibe rehabilitación difícilmente podrá recibir educación o insertarse laboralmente.

La Encuesta Nacional de Discapacidad (ENDI-CONADIC-INDEC) informa que en nuestro país viven 2.176.123 personas portadoras de una o más discapacidades.

- El 92.3% recibe atención habitual en salud.
- El 38.4 no tiene cobertura por obra social o plan privado/mutual.
- El 29.7% casi un tercio afronta los costos con el presupuesto del hogar; el 34,4 lo hace mediante la obra social y el 35,6% mediante otros medios: plan privado, institución estatal o subsidio estatal.
- Existen 311.216 argentinos con discapacidad que no reciben ni recibieron tratamientos de rehabilitación, los motivos que manifiestan son especialmente económicos.
- Solo un 13,8% de la población con discapacidad de 3 años o más recibe un servicio educativo en la actualidad.
- El 8,9% de las personas con discapacidad es analfabeta. (1,9% es el porcentaje de analfabetismo para el total de los argentinos)
- Sólo el 24% de la población con discapacidad de 14 años y más se encuentra insertada plenamente en el mercado laboral.
- El 82% de las personas con discapacidad carece del certificado de discapacidad, documento indispensable para acceder a sus derechos.

5. REHABILITACIÓN EN LA ARGENTINA

En la actualidad el sector Salud ha asumido gran parte la responsabilidad de asignar recursos destinados a la equiparación de oportunidades para las personas con discapacidad. Las Obras Sociales, en particular, afrontan los costos de un conjunto de

prestaciones básicas que incluyen prácticas propias del sector, pero también otras que serían brindadas con mucha mayor eficacia y eficiencia por el sector de Educación y el de Desarrollo Social, ya que se trata de prestaciones específicas de éstos.

Tal vez al momento de la sanción de la ley que establece esta acumulación de responsabilidades se creyó que era posible para las Obras Sociales asumirlas. A través de los años transcurridos la realidad demuestra que solo pueden financiarlas y no sin dificultades.

Este desequilibrio he traído consecuencias en el sector: ahora no es fácil sentar a los sectores de discapacidad o de rehabilitación.

Pero hasta tanto los distintos organismos no se comprometan activamente con el tema, los esfuerzos del sector Salud no alcanzarán para asegurar la integración y la inclusión plena.

Además, en el gráfico siguiente, se observa el aumento de la demanda de la Certificación de la Discapacidad, la cual esta relacionada directamente con la obtención de los beneficios otorgados por la ley.

Cantidad de Certificados Otorgados

2000–2007			
Año	Cantidad	Diferencia (*)	
2000	9.704	+170	1.16%
2001	9.817	+ 113	+0.1%
2002	10.872	+ .055	+10%
2003	14.237	+ 3.365	+24%
2004	20.611	+ 6.374	+ 31%
2005	20.326	- 285	- 1 %
2006	28.726	+ 8400	+ 28.4%
2007	28.978	+ 252	+ 0.8%

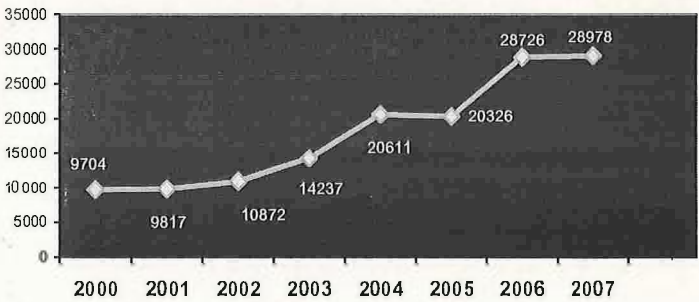


Tabla 5. Cantidad de certificados otorgados por año.
Fuente: Servicio Nacional de Rehabilitación. 2007.

6. CONCLUSIONES

- La mayor parte de los pacientes del universo en estudio poseen Obra Social o Medicina Prepaga observándose que las mismas afrontan las prestaciones básicas propias del sector salud y también de educación y desarrollo social.
- El aumento de la demanda de la Certificación de la Discapacidad está relacionada directamente con la obtención de los beneficios otorgados por la ley 22.431 y la 24.901 con el fin de lograr una mayor cobertura médica y acceder al resto de los derechos.
- La identificación de las principales causas de adquisición de la discapacidad, evidencia que éstas son una problemática que comienza en el sector salud y posteriormente se convierte en un proceso social.
- El sistema de Prestaciones Básicas en Habilitación y Rehabilitación Integral a favor de las personas con discapacidad "Ley N° 24.901", es un instrumento a través del cuál las obras sociales brindarían a los beneficiarios con discapacidad, las prestaciones establecidas por la misma. Constituye un gran avance en materia de equidad del sector, un factor dinamizador del mercado prestador y un instrumento de utilidad para el fortalecimiento de las políticas que le dieron origen.
- Deberían implementarse programas de salud destinados a disminuir la morbimortalidad de la población mas vulnerable mediante acciones diseñadas bajo el concepto de eficacia, eficiencia, accesibilidad y cobertura, a los fines de implementar acciones de prevención, promoción y rehabilitación.

BIBLIOGRAFÍA

- 1) Palfrey J.S., Singer J.D., Walker D.K., Butler J.: Early identification of children's special needs: A study in five metropolitan communities. *J. Paediatrics*, 111:651-659. 1987.
- 2) American Academy of Pediatrics: Committee on children with disabilities: "Screening for developmental disabilities", *Pediatrics*, 78: 526-528. 1986.
- 3) Blackman J.A.: Developmental Screening: Infants, Toddlers, and Preschoolers in Levine, Carey and Crocker: *Developmental Behavioral Pediatrics*, 2nd. Ed. Saunders, chapter 69, 617-623. 1992.
- 4) Petersen MC, Kube DA, Palmer FB: Classification of Developmental Delays: Seminars in Pediatric Neurology, (5): 1, 2-14, 1998.
- 5) Terman L.M., Merrill M.A.: Medida de la Inteligencia. Método para el empleo de las pruebas del Stanford Binet. 3^o Revisión de versión de 1960. Formas L y M. Espasa-Calpe. Madrid. 1975.
- 6) Wechsler D.: Test de Inteligencia para Preescolares (WPPSI). Manual. The Psychological Corporation. New York. USA. 1967.
- 7) Sparrow S.S., Balla D.A., Cicchetti D.V.: Vineland, Adaptive Behavior Scales: A revision of the Vineland Social Maturity Scale by Edgar A. Doll. Interview Edition. Survey Form Manual. American Guidance Service. U.S.A. 1984.
- 8) Gardner M.: Test de Gardner Receptivo de figura-palabra. Ed. Panamericana. 1987.
- 9) Gardner M.: Test de Gardner Expresivo de figura-palabra. Ed. Panamericana. 1987.
- 10) Kirk S. A., McCarthy J.J., Kirk W.K.: ITPA. Test Illinois de Aptitudes Psicolingüísticas. Manual. 2 da Edición. Adaptación española: Ballesteros Jiménez S. y Cordero Pando A.. TEA Ediciones. Madrid. España. 1989.

- 11) Bayley N: Scales of Infant Development. Second Edition. Manual. The Psychological Corporation. USA. 1993.
- 12) Fejerman N., Fernández Álvarez Emilio: Neurología Pediátrica. 2da Edición. Editorial Médica Panamericana. Buenos Aires. Argentina. 1997.
- 13) DSM IV. Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales. 4º Edición. Masson SA. Barcelona. España. 1995.
- 14) Zero to Three: National Center for Clinical Infant Programs: Diagnostic Classification: 0-3. Diagnostic Classification of Mental Health and Developmental Disorders of Infancy and Early Childhood. Second Printing. Washington. DC. 1995.
- 15) Fejerman N.: Estudio de Prevalencia de Retardo Mental en la Población infantil de la ciudad de Buenos Aires. Tesis de Doctorado. Facultad de Medicina. Universidad de Bs. As. Argentina. 1970
- 16) Pascucci M.C. "Validación de la Prueba Nacional de Pesquisa de Trastornos de Desarrollo Psicomotor en niños menores de 6 años" . Directores Dres. Lejarraga H., Kelmansky D. Tesis de Doctorado aprobada por Facultad de Medicina de la U.B.A en Noviembre de 2001.
- 17) Blackman J.A, Healy A, Ruppert E.S: Participation by pediatricians in early intervention: impetus from public law 99-457. Pediatrics, 89: 98-102. 1992.
- 18) La discapacidad en la Argentina – Fundación Par – 2005.
- 19) Siempro-INDEC: Encuesta de desarrollo social. 1999, Secretaría de Desarrollo Social, en Desregulación de Obras Sociales y Regulación de la Medicina Prepaga en Argentina. Dimensiones económicas de la Reforma de los seguros de salud en Argentina. Federico Tobar, pág 12.
- 20) Ley Nacional 24.901 y Decreto 1193/98
- 21) Dworkin P.H, Shonkoff J, Leviton a, Levine, M. A: Training in developmental pediatrics. How practitioners perceive the gap. American Journal of Diseases in Children. 133, 709-712. 1979.

- 22) Egan DF, Illingworth R.S, MacKeith, "Developmental screening 0- 5 years". Clin Dev Med, 40.1969.
- 23) Smith R.D.: The use of developmental screening tests by primary-care pediatricians. J Pediatr. 63:524.1978.
- 24) Infant Health and Development Program. Enhancing the outcomes of low birth weight, premature infants. JAMA, 263: 3035-3042. 1990.
- 25) Bennett F., Guralnick M.: Effectiveness of Developmental Intervention in the First Five Years of Life, in Pediatric Clinics of North America. Vol. 38. Nº6. 1513-1528. 1991.
- 26) Discapacidad: ¿Tema del sector salud o de toda la sociedad? – Domínguez, María de los Angeles – Vol. 2 Número 9 – Octubre 2007.